

Séjour après cancer : bien-être ou soins de support ?

RÉSUMÉ | SUMMARY

Après le traitement d'un cancer, les patients présentent souvent une altération de leur qualité de vie. Le Plan Cancer 3 souligne la nécessité d'accompagner les patients lors de cette étape. L'association « A Force D'Envies » a pour objectif d'aider les femmes après un cancer du sein à retrouver estime et confiance en soi.

Ces séjours courts permettent de trouver de nouvelles clés pour trouver les ressources nécessaires et rebondir dans la vie grâce à une approche globale, alliant le corps et l'esprit.

???

Dr Claude BOIRON

Oncologue médicale
Polyclinique de Poitiers (87)

MOTS CLÉS | KEYWORDS

► Après cancer ► Association ► Cancer du sein
► Oncologie intégrative ► Soins de support

► Post-cancer ► Association ► Breast cancer
► ??? ► ???

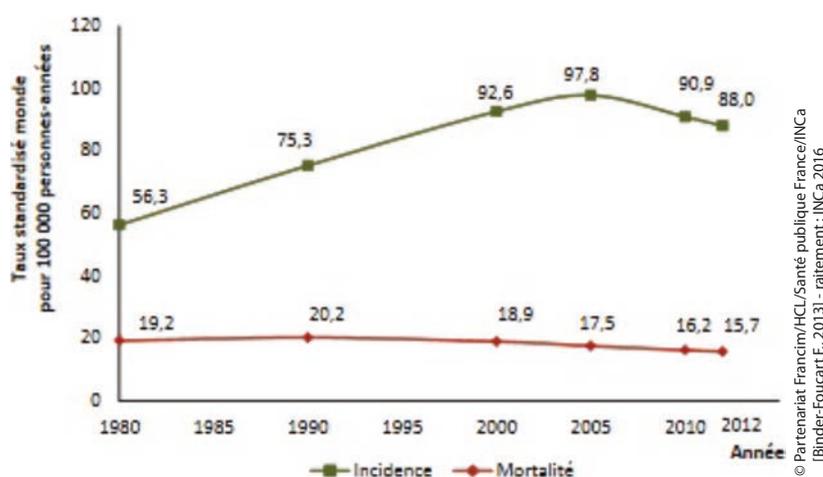
CONTEXTE ÉPIDÉMIOLOGIQUE (données INCa) [1]

Première cause de mortalité en France, le cancer touche en France chaque année 399 500 personnes (214 000 hommes et 185 500 femmes).

Le cancer du sein est le cancer féminin le plus fréquent avec une incidence de 58 968 nouveaux cas par an. Cette incidence diminue depuis 2005 avec une incidence de -1,5 % en raison entre autres de l'arrêt des traitements hormonaux substitutifs.

La survie nette à 5 ans standardisée sur l'âge s'améliore au cours du temps. Elle est passée de 80 % pour les femmes diagnostiquées entre 1989 et 1993 à 87 % pour celles diagnostiquées entre 2005 et 2010. Le taux de mortalité diminue d'année en année. Cela s'explique en partie par l'amélioration des traitements et par un dépistage du cancer du sein de plus en plus adapté au niveau de risque de chaque femme, qui permet de diagnostiquer ces cancers à un stade précoce (fig. 1 ?).

En 2015, le nombre de personnes de 15 ans et plus vivants et ayant eu un cancer au cours de leur vie est de l'ordre de 3 millions : 1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes. Leur risque de second cancer est augmenté, en



► Figure 1

Évolution de l'incidence et de la mortalité par cancer du sein de 1980 à 2012 en France métropolitaine

moyenne, de 36 % par rapport au risque de cancer de la population générale.

Une première étude réalisée par l'INCa en 2012 analyse la vie après un cancer, sur le plan médical mais aussi psychologique, social et professionnel 2 ans après le diagnostic de cancer [2]. Lors de cette étude, 3 personnes sur 5 ont déclaré avoir des séquelles de leurs traitements. Douleur et fatigue chronique sont les deux séquelles les plus fréquentes.

En mai 2018, l'Institut du Cancer a actualisé cette enquête nationale portant sur 13 210

L'auteur déclare ne pas avoir un intérêt avec un organisme privé industriel ou commercial en relation avec le sujet présenté

Séjour après cancer : bien-être ou soins de support ?

personnes dont le cancer avait été diagnostiqué 5 ans auparavant. Au cours de cette étude VICAN 5 [3], il est ressorti que 44,5 % des personnes présentent une diminution de leur qualité de vie par rapport à la population générale, 3 personnes sur 5 déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie 5 ans après son diagnostic et que 8,5 % des personnes interrogées ont ressenti une discrimination ou un rejet dans leur entourage.

Ces 2 études, extrêmement détaillées, confirment le bien-fondé de l'accompagnement des patients après le traitement du cancer sur l'ensemble de sphères personnelles, sociales et ou professionnelles.

C'est ainsi, qu'une des priorités du Plan Cancer 3 [4] est de réduire les risques de séquelles et de second cancer. Ces mesures concernent essentiellement les règles d'hygiène de vie, à savoir le sevrage tabagique, la prévention sur l'alcool, la pratique d'activité physique régulière et un bon équilibre nutritionnel.

L'APRÈS CANCER

En raison des progrès de la médecine et du diagnostic plus précoce en lien avec les campagnes de dépistage, le nombre de personnes ayant été traité pour un cancer est de plus en plus élevé. À ce jour, près de 2 millions de Français ont eu un cancer. Mais, pour beaucoup, la fin de traitement n'est pas synonyme de guérison. Ces personnes ne se sentent certes, plus malades mais pour autant pas guéris.

Comme nous l'avons vu, un risque non négligeable de récurrence et/ou deuxième cancer existe et nécessite une surveillance adaptée.

Après une prise en charge régulière et continue pendant plusieurs mois, l'oncologue remet un prochain rendez-vous de surveillance pour un contrôle dans 4 à 6 mois. Ce délai est ressenti comme un abandon par l'équipe médicale qui majore l'angoisse de la récurrence et la difficile gestion de l'épée de Damoclès.

Cette période de l'après cancer est aussi associée à la gestion des séquelles (fatigue, douleur, dépression, perte de libido...), la prise en compte de nouveaux besoins (prendre soin de soi et de

sa santé) et la difficile reprise de confiance en soi après un morcellement du corps et de l'esprit (modification de l'image de soi, dépression, angoisse, troubles de concentration...).

Or, l'entourage familial et amical qui a soutenu la personne malade tout au long du traitement, estime celle-ci guérie et souhaite tourner la page et revivre comme avant sans comprendre les profonds bouleversements vécus par le patient. C'est pourquoi, après le traumatisme de l'annonce et des traitements, les personnes atteintes d'un cancer peuvent ressentir un désarroi et un isolement profond vis-à-vis de l'équipe soignante mais aussi de l'entourage. Cet isolement renforce la difficulté du vivre après.

Ces profonds bouleversements touchent à la fois le corps et le mental ; ils sont étroitement associés et il est important de comprendre que souvent, seule une approche globale, associant le corps et l'esprit permet de les atténuer. Ces approches psychocorporelles ou autres thérapeutiques non médicamenteuses ont pour objectif d'harmoniser le corps et l'esprit. En apprenant à écouter son corps et en apprenant à en prendre soin, c'est aussi du mental que l'on prend soin.

C'est ainsi que se développe actuellement le concept de l'oncologie intégrative ou comment associer deux médecines qui se sont longtemps opposées. L'oncologie intégrative est une pratique qui réaffirme l'importance de la relation entre le médecin et son patient en tenant compte de la personne à part entière et lui propose, en plus des traitements conventionnels les apports des médecins dites complémentaires (approches psychocorporelles, médecine traditionnelle chinoise, ostéopathie...). Cette médecine déjà développée aux États-Unis et au Canada est encore très peu développée en France. On peut cependant citer le Dr Jean Loup Mouysset, Président et fondateur des Centres Ressources, cancérologie pionnier en la matière [5].

LES SOINS DE SUPPORT

Définis en 2005, les soins de support ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie lors de chacun des étapes de la maladie [6]. Pendant les traitements à visée curative, pendant les traite-

ments à visée palliative et à l'arrêt des traitements oncologiques, c'est-à-dire en phase de rémission ou en phase de soins palliatifs. Les soins de support font partie du traitement du cancer au même titre que les traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie).

L'offre aux soins de support est une obligation pour tous les établissements prenant en charge la pathologie cancéreuse. D'abord développés dans le cadre des soins palliatifs, les soins de support concernent actuellement les phases de traitement. Malheureusement, les soins de support ne bénéficiant pas d'une tarification à l'acte, la prise en compte des séquelles qu'elles soient physiques ou psychologiques sont inégalement assurées dans les différents établissements de santé. En effet, aujourd'hui en France, si les recommandations nationales permettent une égalité des soins en oncologie, l'accès aux soins de support reste largement inégal entre les différentes structures.

C'est ainsi que de nombreuses associations comme la Ligue Contre le Cancer, la CAMI [7], le groupe associatif Siel Bleu [8] et autres proposent des ateliers de soins de support afin d'accompagner les personnes notamment dans le cadre de l'activité physique adaptée. Ces prestations sont proposées soit au sein des établissements, soit en ville. Lorsqu'elles sont portées par des associations, le coût est généralement en totalité ou en partie pris en charge.

Actuellement, des plateformes proposant une diversité d'offres en soins de support se multiplient comme la Maison Rose à Bordeaux ou le Centre Ressource initialement à Aix-en-Provence. L'offre est accessible pour les personnes de proximité et informées de ces espaces. Depuis quelques années, de plus en plus de cures thermales proposent au cours de leur séjours de 3 semaines des activités post cancer.

Aussi, de façon à compléter cette offre de soins de support, certaines associations, comme « A Force D'Envies » ont créé des séjours courts d'immersion dans un lieu retiré en pleine nature.

L'ASSOCIATION

L'Association a été créée en 2016, par 3 co-fondateurs. Un médecin cancérologue, initiatrice et

coordinatrice du projet, un professeur de yoga et un professeur de théâtre et comédien. Portée par une Association de loi 1901, elle est reconnue d'intérêt public.

Cette association est présidée par le Dr Laurent Mignot, oncologue médical retraité. Le bureau est composé de 4 membres et le Conseil d'administration de 5 membres. En 2018, le nombre d'adhérent est de 28 personnes.

L'ÉQUIPE

L'équipe comprend 5 professionnels (2 femmes et 3 hommes), tous unis par des liens d'amitiés forts.

Outre le professeur de yoga et le comédien, s'ajoutent un praticien de massages ayurvédiques et une cadre de santé qui a longtemps exercée en cancérologie.

Cette amitié est un atout majeur dans le climat convivial et bienveillant des séjours tout en respectant les compétences professionnelles nécessaires à un séjour de qualité. Nous avons ainsi fait le choix de faire intervenir un minimum de prestataires extérieurs afin de préserver cette ambiance chaleureuse et rassurante.

Ainsi, dans le cadre de l'initiation à la marche nordique, nous avons recours à un professionnel de Siel Bleu. Ponctuellement, la cadre de santé est remplacée par une autre professionnelle femme ayant la compétence en psychologie et en onco-sexologie.

Les 5 professionnels vivent sur le même lieu que les femmes pendant toute la durée du séjour, partageant les activités et les repas. Ainsi, de façon très informelle, tous ce temps de repos et d'échanges sont le lieu de partage, de questionnement et de confiance en fonction des affinités de chacun.

LES PARTICIPANTES

Initialement, le recrutement des femmes a été réalisé en région parisienne : les Espaces Rencontres Informations (ERI), la Maison des Patients de l'institut Curie ainsi que le Comité des Yvelines de la Ligue Contre le Cancer.



Séjour après cancer : bien-être ou soins de support ?

Puis, nous avons reçu le soutien de deux associations, Foutu Cancer 58 et la Note Rose à Mantes-la-Jolie. Enfin, en 2018, l'information a pu être diffusée *via* la presse et la télévision ; aussi, aujourd'hui, notre recrutement est national.

Les femmes intéressées prennent contact avec l'association *via* le site Web. Un entretien téléphonique est alors réalisé avec le médecin oncologue qui vérifie les critères d'inclusion et évalue les besoins des femmes demandeuses.

Participent au séjour les femmes ayant eu un cancer du sein localisé, ayant terminé leur traitement depuis au moins 3 mois et jusqu'à 3 ans après la fin des traitements.

LE SÉJOUR

Ces séjours accueillent 8 femmes pendant 7 jours et se situent dans le Parc Régional du Morvan. L'immersion est complète ; les femmes sont en pleine nature, au calme, et en immersion totale. Ces séjours offrent une véritable coupure de la vie quotidienne pour ces femmes qui s'autorisent, souvent pour la première fois, à vivre un moment à elles.

Au cours de cette semaine, les femmes bénéficient d'un accompagnement médical avec un suivi individuel mais aussi d'un accompagnement santé personnalisé. Celui-ci comprend l'initiation et la pratique de la marche nordique, des conseils en nutrition lors d'un atelier cuisine, la pratique d'approches psychocorporelles comme le yoga, le Qi Gong et la méditation.

Enfin, nous proposons un travail tout à fait original d'expression corporelle et théâtrale qui permet aux femmes de libérer leurs émotions et de reprendre confiance au regard de l'autre. Plus globalement, ce travail s'inscrit dans un atelier de reprise de confiance et d'estime de soi avec les portraits photos et les massages ayurvédiques.

Récemment, nous avons complété notre offre par un soutien psychologique et une compétence en onco-sexologie afin de répondre à des questions qui n'ont pu être posées lors des traitements.

DÉROULEMENT D'UN SÉJOUR

Les femmes arrivent en milieu d'après-midi afin de découvrir le domaine et de prendre possession de leur chambre qu'elles partagent à deux.

Une première réunion nous permet de nous présenter ainsi que nos attributions respectives au cours du séjour. Puis les femmes parlent de leurs attentes vis-à-vis de ce séjour et dévoilent ce qu'elles souhaitent d'elles-mêmes.

Lors de ce premier échange, une forte émotion est habituelle, de nombreuses femmes exprimant leurs difficultés de l'Après (personnelles, affectives, familiales, professionnelles) et en même temps leur joie de s'être, souvent pour la première fois autoriser à prendre du temps pour elles et elles seules.

Puis, nous prenons notre premier dîner tous ensemble, permettant de retrouver une ambiance plus légère et décontractées.

Les ateliers se déroulent de 8 à 20 h, alternant des séances collectives, des entretiens individuels et des moments de pause. Ainsi, les jours 1, 2, 4 et 5 et 6 débutent par un cours de yoga en alternance avec un cours de Qi gong à 8h.

Puis, nous prenons un petit déjeuner tous ensemble. À 10 h, activité physique extérieure (randonnée ou marche nordique). Déjeuner entre 12 h 30 et 13 h 30. Les ateliers reprennent avec l'atelier d'expression corporelle et de théâtre, atelier de 2 h 30 sur les jours 1, 2, 4 et 5.

Le jour 3 est une journée qui tranche avec « grasse matinée » et un atelier cuisine le matin, animé par Pascal notre cuisinier en binôme avec le médecin qui répond aux différentes questions que se posent les femmes sur l'alimentation. Il est à noter que le domaine bénéficie d'un jardin potager qui nous permet de manger tout au long du séjour des fruits et légumes locaux et sains.

L'après-midi du jour 3 comporte l'espace de parole en binôme avec les 2 professionnelles femmes appelé « paroles de femmes ». Les femmes y abordent les questions les plus intimes.

Enfin, cette journée de transition se termine par 2 heures d'atelier de relaxation.

Tout au long de cette semaine, les femmes reçoivent 2 massages ayurvédiques et s'inscrivent pour des entretiens avec le médecin et/ou le soutien psychologique.

La soirée du 6^{ème} jour est l'occasion de faire un débriefing avec les femmes afin d'avoir leurs retours sur la semaine et les envies pour le retour à la vie quotidienne.

Après un dernier cours de yoga et un brunch tous ensemble, les femmes repartent à leur domicile.

Tout au long du séjour, des portraits photographiques de chacune sont réalisées afin de leur redonner une belle image d'elles-mêmes.

LE BILAN

À ce jour, nous avons mis en place 6 séjours, soit 48 femmes entre fin 2016 et 2018 (fig. 2 ?).

■ Âge moyen

- 49 ans (minimum 36 - maximum 68).

■ Distance par rapport à la fin du traitement

- Minimum avant radiothérapie - Maximum 5 ans (fig. 3).

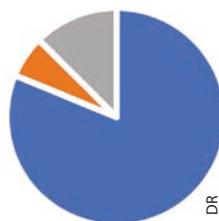
ÉVALUATION

Les questionnaires de satisfaction sont remis à l'issue du séjour. L'évaluation des bénéfices de la semaine est en cours de réalisation.

LE MODÈLE MÉDICO-ÉCONOMIQUE

Les séjours sont entièrement pris en charge comprenant le transport, l'hébergement, la nourriture et les ateliers pour un total de 1 750 €.

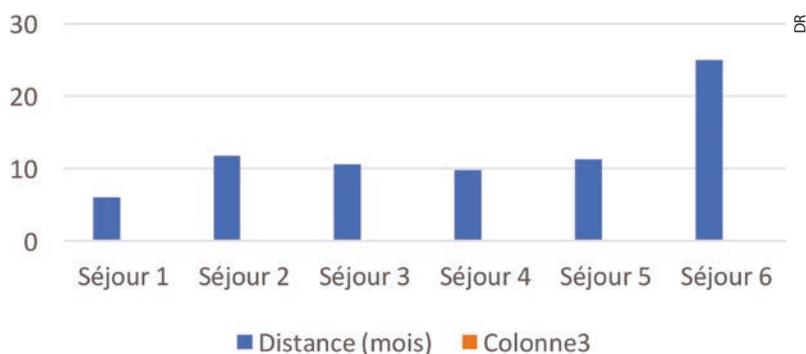
Seule une participation à hauteur de 200 € est demandé si la personne est imposable.



■ IDF ■ Bourgogne ■ Autres

► Figure 2

Provenance



■ Distance (mois) ■ Colonne3

► Figure 1

Délai de fin de traitement

À ce jour, l'association a mis en place 6 séjours grâce au bénévolat de 4 professionnels sur 5.

Le financement est assuré par les dons privés ce qui bien sûr n'est pas suffisant. Aussi, nous proposons des événements, notamment une pièce de théâtre tous les ans, en partenariat avec le théâtre du Ranelagh. En 2018, nous avons participé à la Course des Héros qui permet à la fois de réunir les personnes ayant bénéficié de nos séjours et d'autres qui souhaitent soutenir notre action.

Nous avons bien conscience que ce modèle n'est pas pérenne aussi nous travaillons sur d'autres pistes comme le partenariat avec d'autres associations, les mutuelles et la communauté territoriale.

LES AUTRES SÉJOURS EXISTANTS

■ À Chacun Son Everest

Le Dr Christine Janin propose des séjours après traitement depuis plus de 20 ans pour les enfants traités pour leucémie. Depuis 8 ans, elle accompagne les femmes après cancer du sein. Le recrutement se fait *via* des services de can-

Séjour après cancer : bien-être ou soins de support ?

céologie partenaires : <http://www.achacunso-neverest.com/>

■ Passage en Vercors

le Dr Arlette Pommeyrol, oncologue médicale accompagne les patients, quel que soit le sexe et quel que soit le type de cancer. Les patients ayant une maladie métastatique stable bénéficient aussi de ces séjours : <http://www.pas-sageenvercors.org/>

■ La Maison de la Vie

Créée par la Fondation Michelin en partenariat avec le Groupe Associatif Siel Bleu : <http://maisondelavie.fr/>

■ Soum de Toy

Francine Cazade-Salles s'adresse aux femmes ayant eu un cancer du sein : <https://soumde-toy.fr/>

■ Entre Ciel et Mer

Créé par Christine Lesoil, coach, elle accompagne les femmes après cancer du sein sur un bateau : <http://entrecieletmer-asso.com/>

Actuellement, une réflexion est en cours entre ces différentes associations afin de créer une fédération qui permettrait d'avoir une meilleure visibilité.

Notre charte commune : bien bouger, bien manger, partager et prendre soin de soi.

Notre première action est de mettre en place une évaluation commune pour l'ensemble des séjours afin d'obtenir une puissance statistique qui pourra alors être analysée par les différents partenaires (santé, mutuelles, politiques). En effet, cette Fédération a cœur de démontrer que ces séjours sont des catalyseurs qui permettent aux patients d'avoir une meilleure qualité de vie et de mieux repartir tant sur le plan physique que mental dans la vie.

Pour un objectif clairement défini, inclure ces séjours au sein des parcours de soin des patients ayant eu un cancer.

Un premier forum aura lieu à Voiron (38) le 20 novembre 2018 sur le thème « *Réhabilitation post-cancer : des séjours pour mieux rebondir* ».

CONCLUSION

« A Force D'Envies » est une Association qui a pour objectif d'aider la personne dans sa globalité à rebondir dans la vie après l'annonce et les traitements du cancer. Cette offre de soin de support s'ajoute aux autres soutiens actuellement disponibles avec une particularité qui en fait toute sa force : la coupure du quotidien et l'immersion pendant une semaine. Au cours de cette parenthèse bienveillante, les patients partagent leurs vécus, prennent soin d'eux et s'approprient des techniques afin de poursuivre leur chemin vers la guérison.

Avec les autres séjours post-cancer, nous souhaitons participer à l'offre de soins de support pour tout patient ayant eu ou ayant un cancer en phase de stabilité. Cette fédération devra nous aider à porter notre ambition. ✖



BIBLIOGRAPHIE

- [1] <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
- [2] *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer.* Collection Études et Enquêtes, INCa, juin 2014.
- [3] http://www.proinfofocancer.org/sites/default/files/2018-6-19-la_vie_cinq_ans_apres_un_diagnostic_de_cancer_rapport_mel_inserm-inca.pdf
- [4] Plan Cancer 2014-2019 : données INCa.
- [5] <https://www.association-ressource.org/equipe/jean-loup-mouysset/>
- [6] Krakowski I, Boureau F, Bugat R et coll. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Bull Cancer* 2004;91(5). *Oncologie* 2004;6.
- [7] <https://www.sportetcancer.com/>
- [8] <https://www.sielbleu.org/>